Lettre d'Information 57

mars 2001

41èmé RENCONTRE DU CRIPS

Le vécu de l'adolescent séropositif

Animation Sophie Aurenche, Europe 1

La 41ème rencontre du CRIPS* a été consacrée au vécu de l'adolescent séropositif, un sujet qui concerne peu de personnes mais qui pose nombre de questions psychologiques et médicales. Une rencontre qui réunissait notamment des médecins et des psychologues, avec deux exemples de projets spécifiques d'associations destinés aux enfants et aux adolescents séropositifs: SolEnSi et Dessine Moi un Mouton.

1ère partie

- Florence Veber, praticien hospitalier, Hôpital Necker-Enfants Malades
- Serge Hefez, psychiatre, ESPAS (Espace social et psychologique: aide aux personnes touchées par le virus du sida)
- Isabelle Funck-Brentano, psychologue, Unité d'Immuno-hématologie, Hôpital Necker
- Nicole Athéa, gynécologue, Hôpital Necker et Hôpital Rothschild
- Questions de la salle

2ème partie : deux exemples de projets spécifiques d'associations destinés aux enfants et aux adolescents séropositifs

- Andréa Linhares-Lacoste, psychologue, Dessine Moi un Mouton
- Stéphanie Morel, responsable des groupes d'expression pour adolescents, SolEnSi
- Questions de la salle

---

* 23 novembre 2000 Les rencontres du CRIPS sont organisées avec le soutien de la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales d'Ile-de-France

Lettre d'Information 57

mars 2001

41ème RENCONTRE DU CRIPS
Le vécu de l'adolescent séropositif

Florence Veber,
praticien hospitalier, Hôpital Necker-Enfants Malades

Je vais vous parler de l'expérience de l'équipe de l'hôpital Necker où je travaille depuis 15 ans. Nous suivons, avec deux autres médecins, des enfants séropositifs dont une cinquantaine d'adolescents âgés de 13 à 18 ans.

Premier constat: les enfants contaminés par leur mère ou à la suite d'une transfusion dans les années 85 arrivent à l'adolescence.

Deuxième constat: ils sont globalement en bonne situation clinique sans vouloir dire qu'ils n'aient pas connu d'épisodes plus critiques. Ils vont bien sur le plan médical, physique, ne présentent pas de pathologies graves et ont connu une croissance à peu près normale, à la différence d'autres pathologies chroniques comme l'insuffisance rénale.

Troisième constat: ils sont tous polymédicamentés. Ils ont connu des difficultés de compliance mais prennent depuis longtemps des médicaments et plusieurs.

Quatrième constat: ils sont tous informés de leur diagnostic car on a largement eu le temps de le faire. On aborde la question vers 7-8 ans avec les parents à qui on conseille de les informer avant l'adolescence. On essaye d'amener les parents à le faire mais il nous arrive aussi de le faire nous-même à leur demande. Cela permet de parler d'un certain nombre de choses, ce qui est plus facile à l'adolescence

Cinquième constat: ils ont souvent une histoire familiale lourde. Presque tous ont perdu un ou deux parents, et vivent parfois dans des familles d'accueil ce qui pèse fortement sur leur vécu.

Au quotidien, nous les voyons en consultation environ tous les 2, 3 ou 4 mois et en dehors des questions thérapeutiques, nous avons avec eux des discussions assez banales pour des adolescents comme les problèmes de poids, la sexualité ou la grossesse pour les filles. Mais les garçons posent moins de questions. Leur scolarité est très hétérogène, pour certains sans problème, quand d'autres ont plus de difficultés.Mais la question thérapeutique reste la première: quel est le bon traitement à leur donner? C'est une question très difficile parce qu'ils ont été multitraités et qu'ils sont donc moins sensibles à tout un certain nombre de traitements. Il nous arrive de plus en plus de faire des arrêts thérapeutiques parce qu'il ne sert à rien de nous faire croire que le traitement est pris quand ce n'est pas le cas. Il faut hiérarchiser les priorités, voir ce qui est le plus important.

Sur les effets secondaires, je n'ai pas le sentiment clinique qu'il y ait beaucoup de lipodystrophies (environ 10%) mais il y a peut-être des anomalies biologiques.

Autre question: le passage en service adultes. Le problème se pose vers 15-16 ans. Cela commence quand l'adolescent vient seul en consultation. Déjà quelque chose se passe. Après, il faut voir avec eux. Certains ont des idées très arrêtées comme "je ne veux pas aller dans tel hôpital, être suivi par tel médecin..." car ils se projettent dans l'avenir. Ce qui est assez positif.

Sophie Aurenche:
En ce qui concerne le refus des traitements. Est-ce qu'il y a un âge où vraiment ça bloque?

Florence Veber:
A un moment donné, presque tous ont besoin d'arrêter. Mais cela dépend. On ne peut pas généraliser.

Sophie Aurenche:
Sont-ils très informés sur la maladie?

Florence Veber:
Globalement ils sont assez bien informés, même s'ils n'en parlent pas beaucoup. Il y a peut-être un phénomène de rejet.

Suite...

Lettre d'Information 57

mars 2001

41ème RENCONTRE DU CRIPS
Le vécu de l'adolescent séropositif

Serge Hefez,
psychiatre, ESPAS(Espace social et psychologique: aide aux personnes touchées par le virus du sida)

Créé il y a 3 ans, notre groupe de parole a beaucoup évolué dans sa forme. L'idée de sa création est venue à la suite d'une question d'un adolescent qui se demandait s'il était le seul au monde. Il n'avait jamais entendu parler d'autres adolescents comme lui. C'est ainsi que l'équipe de Necker s'est mobilisée pour qu'il puisse rencontrer ses semblables. J'avais déjà eu l'occasion de rencontrer des adolescents et constaté à quel point ce type d'approche - en groupe- est favorable à cette période de la vie. Face à face, ils sont, en effet, réticents à parler de leurs problèmes. Le groupe permet de mettre en commun un certain nombre de ressources, différentes questions liées à leur maladie, et surtout de les faire sortir du caractère d'étrangeté que leur faisait vivre leur séropositivité ou leur maladie.

Nous n'avons pas voulu de règles trop contraignantes, ni fermer le groupe et, en deux ans et demi, nous n'avons jamais eu le même groupe dans sa forme. Les questions sont libres. Chacun peut réagir quand il veut, la règle étant de ne pas s'interrompre, de ne pas juger ce qui a été dit.

Il est important de souligner l'hétérogénéité de leur histoire et de leur structure familiale (certains sont issus de milieux aisés, d'autres ont des histoires calamiteuses, des parcours cahotiques), une hétérogénéité qui explique comment, peu à peu, le groupe s'est structuré: 5-6 adolescents ont développé des liens extrêmement forts et constitué le noyau dur autour duquel les autres se sont greffés. Les membres de ce noyau ont tous été contaminés in utero et ont perdu un parent. C'est donc autour de la reconnaissance qu'ils ont eue entre eux et de la difficulté de leur histoire que les liens se sont créés.

Parmi les thèmes privilégiés apparus dans ce groupe, le premier tourne autour du secret. Tous ont, en effet, vécu très lourdement le secret de leur séropositivité. La plupart l'ont appris très récemment et, pour beaucoup dans des circonstances fortuites. Ils étaient dans une injonction de leur famille (d'accueil ou pas) de ne pas en parler et une cohésion extrêmement forte s'est créée sur le fait que l'interdit pouvait être levé à l'intérieur du groupe. Cette question du secret et de la révélation a occupé nombre de séances.

Autre sujet d'importance: les médicaments. On a vu apparaître très clairement les difficultés quotidiennes (comment les prendre quand on mange à la cantine, quand on part en colo, s'il n'y a pas de verre d'eau...) avec, parfois, des demandes de conseils.

Enfin troisième question: la sexualité ou plutôt ce qui empêche de créer des liens et des relations durables.

Isabelle Funck-Brentano :
Et tous ont le même mode d'emploi: pour éviter d'avoir à révéler sa séropositivité à son petit ami, au bout de quelques semaines, on rompt.

Serge Hefez :
J'étais habitué aux groupes de parole adultes et j'ai été frappé de voir à quel point chez ces adolescents (à la différence des adultes) le problème n'est pas tant le VIH mais plutôt la question du secret, du non-dit, des médicaments... Les manifestations du 1er décembre, le Sidaction, tout ce qui est revendication les gêne, ils ne veulent pas en entendre parler. Cela me paraît très caractéristique: les liens se forment sur le négatif plus que sur l'identitaire.

Suite...

Lettre d'Information 57

mars 2001

41ème RENCONTRE DU CRIPS
Le vécu de l'adolescent séropositif

Isabelle Funck-Brentano, psychologue, Unité d'Immuno-hématologie, Hôpital Necker

Il y a 3 ans, on aurait sans doute dit que l'annonce du diagnostic VIH était toujours perçue comme un verdict de mort annoncée. Aujourd'hui, les adolescents ne se sentent plus du tout menacés. Compte tenu de la qualité de leur état clinique et de leur croissance normale, ils se perçoivent comme les autres enfants non-infectés. Certains ont connu un état clinique très grave et sont aujourd'hui en pleine forme. Il y a une sorte d'effet psychostimulant, une rémission à la fois physique et psychique.

Sophie Aurenche:
Comment réagissent-ils à l'annonce de leur séropositivité?

Isabelle Funck-Brentano:
Cela dépend de l'âge et du moment. Si le traitement marche, les médecins sont beaucoup plus enclins à le faire. Il n'y a plus d'annonce de mort. C'est donc beaucoup plus facile.

Sophie Aurenche:
Faut-il prononcer le mot sida?

Isabelle Funck-Brentano:
Cela dépend de l'âge de l'enfant qui peut être bien portant pendant très longtemps. Il n'y a donc pas d'urgence. Il faut savoir repérer l'évolution par rapport à ses symptômes, sa perception de la maladie. Et puis il y a aussi les parents qui se sentent souvent très coupables de les avoir infectés et qui craignent que les enfants le disent à l'extérieur. Il faut prendre son temps pour ne pas induire de culpabilité. Ils sont généralement informés vers 11-12 ans mais parfois plus tôt, vers 7-8 ans.

En ce qui concerne leur évolution psychologique, environ un tiers va bien et deux tiers sont en difficulté. Ceux qui vont bien sont des enfants en bonne santé depuis longtemps, dont les parents biologiques ou de remplacement sont bien portants, dont les familles assument bien le VIH, sont structurées, solides, stables, les rassurent et leur donnent confiance. Ils connaissent donc une période de minimisation des problèmes, d'accalmie et de mieux être qui ne va peut-être pas durer.

Suite...

Lettre d'Information 57

mars 2001

41ème RENCONTRE DU CRIPS
Le vécu de l'adolescent séropositif

Nicole Athéa,
gynécologue, Hôpital Necker et Hôpital Rothschild

Je vois quelques adolescentes séropositives dans ma consultation de gynécologie de Necker. Comme pour les adolescents porteurs de maladie chronique, la surprotection familiale et le statut d'infantilisation dans lequel ils se trouvent fait que leur engagement dans la sexualité est, en général, plus tardif. Les filles entrent souvent dans la sexualité sans aucun accompagnement maternel -leur mère est souvent décédée- et disent que leur maman leur manque beaucoup. Quand elles sont élevées par leurs grands-parents, c'est extrêmement compliqué à l'adolescence car ils se reprojettent dans l'adolescence vécue avec leur enfant et les surprotègent.

Pour ces adolescentes, la problématique du secret est extrêmement importante et pose problème lors de l'entrée dans la sexualité, notamment lorsque leur mère ou leur tante leur disent qu'il ne faut le dire à personne. Des injonctions qui pèsent très lourd, qui rendent la vie très difficile, à nous aussi les médecins.
Par exemple quand une adolescente, avec une charge virale extrêmement élevée, qui poursuivait une relation sexuelle durable a connu une rupture de préservatif: cela nous a posé d'énormes problèmes. Nous avons beaucoup discuté et elle a fini par le dire à son partenaire mais qui, du coup, n'a pas pu bénéficier de la trithérapie du lendemain.

Dernière chose: ces adolescentes veulent absolument être comme tout le monde, avoir des enfants et bien qu'elles utilisent les préservatifs, elles me demandent la pilule pour faire comme tout le monde. Elles semblent vivre avec beaucoup d'insouciance, du moins en apparence, et on se dit que cela vaut mieux.

Sophie Aurenche :
les garçons ont-ils des questions spécifiques?

Isabelle Funck-Brentano :
Ils en ont beaucoup moins.

Serge Hefez :
Ils sont d'évidence beaucoup plus en difficulté que les filles et traversent des difficultés psychologiques très lourdes.

Suite...

Lettre d'Information 57

mars 2001

41ème RENCONTRE DU CRIPS
Le vécu de l'adolescent séropositif

Partie 1 : Questions de la salle

Sophie Aurenche :
Les adolescents souffrent-ils d'effets secondaires?

Florence Veber :
Les effets secondaires des médicaments ne sont pas différents pour les enfants et pour les adultes. On les sent peut-être moins à l'adolescence mais la qualité de vie doit être prise en compte. On a quand même une certaine réticence, chez l'enfant et chez l'adolescent, à prescrire des thérapies qui imposent un nombre important de prises médicamenteuses . Parfois, on ne peut imposer plus à un enfant et sa famille. On essaye de trouver un compromis.

Isabelle Funck-Brentano :
On en parlait énormément il y a 3 ans mais maintenant ce n'est plus tellement un problème. Peut-être parce qu'il y a plus de fenêtres thérapeutiques qui offrent un sursis psychologique et permettent de souffler.

Sophie Aurenche :
Comment cela se passe avec l'école?

Florence Veber :
Il n'y a aucune raison d'informer l'école car il n'y a pas de décision médicale à prendre en urgence. Ce qui est plus compliqué, c'est la prise de médicaments qu'on essaye d'éviter. Mais la vraie difficulté arrive en primaire avec les classes de mer ou de neige. Là, ils peuvent craquer et arrêter le traitement pendant une semaine.

Isabelle Funck-Brentano :
Les choses diffèrent entre la maternelle, le primaire et le secondaire. En maternelle, les parents aimeraient pouvoir se confier. Dans le secondaire, les adolescents s'y opposent totalement. Ils craignent d'être trahis.

Serge Hefez :
Chacun a son histoire, la fois où il l'a raconté à quelqu'un et où cela s'est su. Et ils se sont sentis très marginalisés.

Martine Lévine, pédiatre, Hôpital Robert Debré :
Avez-vous déjà été confrontés à des problèmes de grossesse en cas de rupture de préservatif?

Catherine Dollfus, praticien hospitalier, Hôpital Trousseau :
Nous avons eu 2 cas cet été, racontés comme des ruptures de préservatif mais qui correspondaient à un besoin évident de transgresser, d'être enceinte. Nous leur avons conseillé l'IVG qui n'a pas été admise très facilement. La première est venue tout de suite (le lendemain du rapport), on lui a prescrit 2 Stédiril® 2 fois mais, au retour de vacances elle était enceinte et nous a raconté que la pharmacie avait refusé de lui délivrer car ce n'était pas la pilule du lendemain.

Médecin scolaire :
Nous faisons régulièrement de l'information et de la prévention en grand groupe. Ces adolescents font-ils référence à ces groupes organisés en classe?

Isabelle Funck-Brentano :
Oui, mais toujours avec un décalage entre ce qui est dit et ce qu'eux ressentent.

Médecin scolaire :
Que proposez-vous s'ils sont toujours dans le secret?

Isabelle Funck-Brentano :
Paradoxalement, ils trouvent cela souhaitable.

Serge Hefez :
Ils brûlent d'en parler mais ne le peuvent pas. Finalement, le secret est très structurant à cet âge. Mais là, par rapport au VIH, c'est un traumatisme. C'est une porte qui ouvre sur d'autres portes, en particulier la contamination des parents et c'est ça qui les mine beaucoup plus que leur séropositivité elle-même. Et trahir le secret, c'est trahir les liens.

Nadine Trocmé, psychologue, Hôpital Trousseau :
Effectivement, il y a deux secrets. On a longtemps pensé que le principal était le diagnostic mais en fait le second est beaucoup plus traumatisant: c'est la filiation.
Pour en revenir aux deux grossesses de cet été, les deux jeunes filles se connaissaient extrêmement bien et disaient ne pas utiliser de préservatif -je ne crois pas toujours aux ruptures de préservatif-. Elles ont dit que c'était leur désir de vivre, et après qu'elles voulaient rester grosses avec leur enfant dans leur ventre: "je n'ai pas le temps, je vais peut-être mourir avant".

Nicole Athéa :
J'ai été très frappée par la mère séropositive d'une adolescente de 13 ans qui ne connaissait pas sa séropositivité et qui ne voulait pas lui dire. Il lui était impossible de lui dire car il était impossible pour elle de parler de la toxicomanie de son mari. Les parents sont honteux, et cette honte, ils la transmettent à l'enfant.

Béatrice Martin-Chabot, psychologue, Dessine Moi un Mouton :
Je voudrais vous faire part de notre expérience de travail avec les parents. Nous sommes arrivés à une autre étape dans ce soutien sur "comment dire, quoi dire": c'est qu'il ne s'agit pas de dire quelque chose mais de partager avec son enfant l'histoire de la famille. Cela permet d'avancer plus vite.

Suite...

Lettre d'Information 57

mars 2001

41ème RENCONTRE DU CRIPS
Le vécu de l'adolescent séropositif

Andréa Linhares-Lacoste, psychologue, Dessine Moi un Mouton

Tague le Mouton a été conçu par Dessine-moi un Mouton après avoir constaté la nécessité d'un accueil spécifique pour les adolescents touchés directement ou indirectement par le VIH. Après 10 années d'activité, il s'est, en effet, avéré que les enfants accueillis avaient grandi, ce qui engendrait un remaniement radical dans leur rapport à la sexualité, au VIH, et aux figures parentales. Avec des difficultés spécifiques chez les adolescents dont les parents étaient touchés par le sida, qu'ils soient eux-mêmes contaminés ou non. Les premiers avaient à gérer cet héritage tandis que les enfants séronégatifs pouvaient se sentir inconsciemment coupables d'avoir échappé au VIH et s'imposer un surcroît de responsabilité vis-à-vis de leur famille.

Le besoin d'un accueil spécifique pour ces adolescents nous est donc apparu comme une évidence.

Créé en février 2000 et animé par une équipe composée d'une psychologue et de deux éducateurs de prévention et d'orientation, Tague le Mouton a pour vocation d'être un pôle d'échanges.

L'accueil se déroule sur des plages horaires régulières avec des activités ludiques (ateliers de percussion, mixage, danse...), le jeudi soir étant réservé aux jeunes adultes qui se retrouvent autour d'un dîner.

Tague est avant tout un lieu de vie qui offre un espace de réflexion et d'écoute sans toutefois l'imposer et comme dirait une adolescente: "on sait qu'on sait, et c'est déjà ça". En effet, le problème du secret démultiplie le poids de la maladie.

La régularité du cadre et de l'équipe, la confidentialité, ainsi que la neutralité des intervenants qui ne font pas partie de la famille ou de l'hôpital, offre des conditions propices à la formulation de demandes diverses, parmi lesquelles celle d'un entretien individuel avec un psychologue ou un éducateur.

Notre travail fonctionne donc à la fois sur un mode assez classique (information, prévention, orientation, suivi social et/ou psychologique individuel) et sur un mode plus informel (accueil en groupe avec médiation de professionnels). La rencontre en groupe recèle des effets thérapeutiques certains: elle demeure une stratégie spontanée pour intégrer en miroir, entre égaux, ce "corps étranger" que peut représenter le VIH. Et le fait de rencontrer des jeunes récemment contaminés peut faire écho chez ceux qui ont des

parents séropositifs, à la contamination de leurs parents, et entraîne un questionnement certain sur la sexualité de ceux-ci. Cette résonnance a parfois l'effet d'"humaniser" la contamination des parents.

En ce qui concerne quelques adolescents séronégatifs, on a, par ailleurs, pu constater que le fait d'avoir des proches atteints par le sida peut générer une culpabilité inconsciente susceptible d'être à l'origine de conduites à risque.

Beaucoup d'adolescents qui fréquentent Tague viennent de familles qui n'ont pas pu transmettre à leurs enfants l'importance de la parole: on leur a "dit" à un moment donné mais on n'en a pas vraiment parlé.

Mais c'est aussi dans ce cadre informel que beaucoup d'entre eux nous parlent de projets d'avenir et la construction de ces projets va dépendre de leur capacité à neutraliser l'idée de la mort, à la dénier en quelque sorte.

L'incertitude qui entoure les effets à long terme des trithérapies compromet d'autant plus la projection dans l'avenir que l'on a été confronté à la mort d'un parent ou d'un frère.

Autre possibilité de travail: le suivi et l'accompagnement individuel qui permet à l'adolescent de mieux délimiter ce qui est de l'ordre du fantasme et ce qui relève du réel de la maladie. Si le choc de l'annonce de la séropositivité est certain au moment du diagnostic, il le sera probablement aussi à d'autres moments. Le contexte de la séropositivité rend la plupart des relations assez courtes comme stratégie pour éviter l'annonce, par crainte d'un effet dévastateur du diagnostic sur les relations amoureuses. Et Tague est aussi perçu par les adolescents comme un espace possible pour réfléchir sur cette difficulté. La crainte du rejet reste, en effet, omniprésente dans le choix des sujets de ne pas parler de leur sérologie.

Notre objectif est d'offrir à ces adolescents des conditions propices pour effectuer le travail propre à l'adolescence, ne pas laisser le virus devenir un symptôme, un bouc émissaire, qui court-circuiterait la possibilité d'aimer, de désirer, tout en se sachant mortel sans le savoir.

Suite...

Lettre d'Information 57

mars 2001

41ème RENCONTRE DU CRIPS
Le vécu de l'adolescent séropositif

Stéphanie Morel, responsable des groupes d'expression pour adolescents, SolEnSi

Nous organisons, pour des enfants soit concernés, soit touchés par le VIH des séjours autour de la parole. A l'origine de ce projet, le constat du silence qui régnait dans les familles et de la volonté ou du désarroi des parents qui disaient "je ne peux pas ou je ne veux pas parler de la maladie dans la famille".

En parallèle, on avait observé que les enfants accueillis à l'extérieur de leur famille, en particulier pendant les vacances, mettaient ce temps à profit pour parler à des interlocuteurs complètement inconnus de leurs difficultés, y compris de la maladie alors qu'ils étaient censés ne rien savoir.

Nous avons donc décidé d'articuler un projet sur l'émergence de la parole en faisant le projet du communautarisme, c'est-à-dire de relier des enfants dans un groupe par rapport à une même problématique, des enfants séropositifs ou concernés par la maladie, en espérant que les enfants pourraient trouver plus d'écoute et de soutien auprès d'enfants qui vivaient des situations similaires.

Même si on ne peut en une semaine débloquer tous les problèmes, il s'agissait plutôt de donner un coup de pouce au démarrage du dialogue.

Les enfants étaient accueillis à partir de 8 ans pour une semaine de vacances avec d'autres enfants de l'association, accompagnés par des adultes qui étaient là pour les écouter, prêts et capables de leur apporter des réponses adaptées à leur âge et à leurs besoins.

On en a d'abord parlé aux parents qui ont transmis notre proposition aux enfants qui sont venus de leur plein gré en étant assurés que tout resterait confidentiel.

Depuis ces trois dernières années, nous avons accueilli -au ski et sans télé pour ne pas occulter le dialogue- 48 enfants de 7 ans 1/2 à 16 ans dont 28 séropositifs ou malades, dont 26 en traitement. Il y avait un adulte pour 3 enfants.

L'objectif était de faire circuler la parole. Et les enfants se sont immédiatement engouffrés dans la brèche en verbalisant l'objectif du séjour ("nous sommes là pour parler du sida"). On n'imaginait pas qu'une proportion si importante allait le faire. Pour les plus petits (7-12 ans), la dynamique de l'échange a beaucoup reposé sur la présence de l'adulte. Globablement, dans ces échanges, nous avons constaté moins d'inhibition dans

l'expression chez les enfants les plus jeunes et plus de difficulté à exprimer les émotions soit chez les adolescents, soit chez les garçons.

Afin de parler du VIH, nous avions emporté des supports, et notamment 2 bandes dessinées sur le sida et sur l'histoire d'une petite fille séropositive. Pour les 8-12 ans, ces supports écrits ont constitué la base des discussions. Tous avaient des questions très techniques sur la maladie, sur les modes de contamination et sur les moyens de prévention. Les enfants séropositifs ont eu des questions beaucoup plus techniques sur le virus et les médicaments. Mais pour tous ces enfants ces séjours ont aussi été l'occasion de parler de l'histoire de la contamination dans la famille (qui a contaminé qui?) avec parfois de grosses inégalités entre ceux qui savaient et les autres.

Tous avaient aussi le désir de faire partager ces échanges avec les autres membres de la famille qui étaient restés à la maison (les 3/4 étaient déjà orphelins d'un ou des deux parents et 2 petites filles ont perdu leur mère pendant le séjour).

Pour les enfants séropositifs, il y a également eu de grandes discussions sur les traitements avec explications, concours du plus dégueulasse, du plus gros cachet... et l'occasion de se rendre compte que d'autres en prennent.

Les enfants ont également beaucoup évoqué les questions et leurs inquiétudes sur leur vie sexuelle future, leurs possibilités d'être père ou mère, de procréer.

Environ la moitié des enfants ont exprimé de la violence et de l'agressivité à l'égard d'autres enfants ou d'adultes mais toujours dans le respect et la tolérance à l'égard des témoignages, de l'histoire des autres.

En conclusion

Ils étaient tous contents de leur séjour, certains se sont revus après. On espère qu'ils sont rentrés chez eux rassurés et enrichis en ayant intégré qu'on pouvait parler du VIH, que ce n'est pas tabou, et qu'ils auront la possibilité, s'ils le souhaitent, d'en reparler.

Sophie Aurenche:
Comment mesure-t-on si ce séjour leur a fait du bien?

Stéphanie Morel:
Nous avons eu beaucoup de retours des volontaires ou des familles d'accueil qui les trouvaient "beaucoup moins renfermés" mais aussi des médecins traitants qui les voyaient tout à coup discuter et poser des questions alors qu'ils étaient auparavant plutôt mutiques. Mais il est difficile d'évaluer le bénéfice et de l'évaluer dans le temps.

Suite...

Lettre d'Information 57

mars 2001

41ème RENCONTRE DU CRIPS
Le vécu de l'adolescent séropositif

Partie 2 : Questions de la salle

Serge Hefez :
Vous avez parlé d'adolescents nouvellement contaminés?

Andréa Linhares-Lacoste :
Oui, ce qui est une spécificité de taille, avec notamment une adolescente de16 ans.

Nicole Athéa :
Dans l'unité d'adolescents à Bicêtre, nous avons plusieurs cas d'adolescents contaminés récemment dont une adolescente contaminée après violences sexuelles.

Antonio Ugidos, CRIPS :
Ces adolescents utilisent-ils les préservatifs? Parce que ce n'est pas la même chose de le proposer quand on est séronégatif, ou séropositif. Avez-vous travaillé sur tout ce qui a trait à cette négociation, cette acceptation du préservatif?

Andréa Linhares-Lacoste :
Bien sûr. C'est vrai que les jeunes filles disent ne pas en mettre car sinon leur partenaire va savoir. La question de la préservation de l'autre est mise au milieu du reste.

Marie-Christine de la Roche, journaliste :
Si les parents interdisent d'en parler, que disent les médecins à un enfant de 12 ans?

Anne Chacé, pédiatre, Villeneuve Saint-Georges :

Sur une toute petite cohorte, nous avons au moins 3 enfants que nous n'arrivons pas à traiter à cause de ce problème de secret alors que l'indication devient urgente. On travaille avec la famille depuis des mois mais le secret est tellement grave qu'il nous est impossible de traiter. Il y a perte de relation entre l'équipe médicale et la famille.

Didier Jayle, CRIPS :
Question aux équipes médicales: dans quelle mesure l'arrivée des antiprotéases a-t-elle modifié votre perspective d'avenir de ces enfants et leur prise en charge?

Florence Veber :
Il n'y avait pas de groupe de parole avant mais aussi parce qu'ils étaient plus jeunes. C'est la première génération d'adolescents. Sur la pratique médicale: les évolutions diffèrent complètement en fonction des enfants. L'angoisse était beaucoup plus importante mais on n'a jamais pensé à la chronique d'une mort annoncée. Les antiprotéases ont ouvert grand

une porte entrouverte.

Isabelle Funck-Brentano :
Avant les antiprotéases, cela nous aurait posé problème moral de créer un groupe de parole d'adolescents face au risque de dégradations physiques importantes. Beaucoup vivaient avec l'angoisse de mort flagrante.

Nicole Athéa :
Je n'ai vu les jeunes filles arriver qu'après les antiprotéases. Mais le gros changement, c'est le désir d'enfant. C'est devenu un problème.

Retour au sommaire